

**REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , 2023**  
**(Do Sr. DIEGO GARCIA)**

Solicita a Excelentíssima Sra. Ministra da Saúde, informações sobre “o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil”.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do art. 50, §2º da Constituição Federal, e dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que seja encaminhado a Excelentíssima Senhora Ministra da Saúde, requerimento de informações sobre o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil.

Em relação às informações sobre o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil, solicito os seguintes esclarecimentos:

1. O Ministério da Saúde conta com estoque estratégico de pró-coagulantes para uso em solicitações emergenciais dos Estados? Para quanto tempo de tratamento este estoque é suficiente?
2. Para quanto tempo de tratamento os Hemocentros e Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs) entregam as doses de medicação para o tratamento profilático e tratamento de Imunotolerância (ITI) dos pacientes por estado?
3. Qual é a média de dispensação de medicação para profilaxia das unidades atendimento ambulatorial para pacientes com coagulopatias em cada Estado?
4. Quantos são e onde estão localizados os Hemocentros, Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH) e Hemonúcleos com atendimento ambulatorial para pacientes com coagulopatias em cada Estado da Federação?



\* C D 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 \*

5. Qual é o horário de funcionamento e atendimento ao usuário em cada uma destas unidades?
6. Há serviço de retaguarda para urgência e emergência para os pacientes com coagulopatias hereditárias nestas unidades?
7. Há pactuação de regulação para atendimentos de cirurgias e encaminhamentos para exames de imagem para diagnóstico de artropatia, entre os CTH's e a Rede de Atenção do SUS, nos Estados?
8. Quantos médicos hematologistas nos referidos Hemocentros e CTHs de cada estado estão designados para o atendimento de pacientes com coagulopatias hereditárias?
9. Quais profissionais, entre médicos de diversas especialidades e outros profissionais de saúde, compõem a equipe multidisciplinar que atende os pacientes com coagulopatias hereditárias, por localidade de atendimento ambulatorial?
10. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
11. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Profilaxia Primária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
12. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Profilaxia Secundária e Terciária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
13. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Imunotolerância em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
14. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A em tratamento dentro do protocolo de tratamento com Emicizumabe em cada Estado? Separado por ano, desde 2021.
15. Qual é a Taxa Anual de Sangramento dos pacientes em Profilaxia Primária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
16. Qual é a Taxa Anual de Sangramento dos pacientes em Profilaxia Secundária e Terciária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.



\* C D 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 \*

17. Quais são os tipos de serviços ortopédicos oferecidos aos pacientes com coagulopatias hereditárias em cada Estado?
18. Em caso de procedimentos cirúrgicos ortopédicos, há Centro de Referência local para a realização destes procedimentos em cada estado? Se sim, existe regulação formalizada para que os pacientes possam acessá-los?
19. Existe encaminhamento destes pacientes para o INTO ou outra instituição competente fora do Estado do Rio de Janeiro? Os Hemocentros e CTHs têm realizado esses encaminhamentos? Se sim, quanto tempo, em média, eles demoram para ter acesso à cirurgia de que necessitam?
20. Quanto pacientes com Artropatia Hemofílica existem em cada Estado?
21. Quais são e onde estão localizados os Hospitais e Centros referenciados para atendimento dos pacientes com coagulopatias em situações emergenciais em cada estado?
22. Existe atendimento virtual para estes pacientes? Se sim, em quais circunstâncias e para quais localidades em cada estado?
23. Existe canal de contato entre o paciente e Hemocentro e CTHs fora do horário convencional de atendimento destes em todos os estados?
24. Há serviço disponível de sobreaviso para os horários em que os CTHs estão fechados nos estados? Como funcionam esses serviços?
25. Qual é a taxa de óbito destes pacientes por estado? Separado por ano, desde 2012.
26. Existe nos Estados, Lei que ampara medidas protetivas para de acesso e inclusão socioassistencial para pessoas com coagulopatias hereditárias? Se sim, Quais?

## JUSTIFICATIVA

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária e sem cura. Cerca de 14 mil pessoas convivem com essa doença crônica e rara no Brasil.



\* C D 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 \*

Os sintomas mais comuns são hemorragias que demoram a serem controladas e sangramentos que ocorrem dentro das articulações, músculos ou outras partes internas do corpo. A forma grave da doença impõe aos pacientes sangramentos espontâneos que ocorrem, 80% das vezes, dentro das articulações e músculos, criando degenerações articulares progressivas e irreversíveis, que levam à deficiência física.

As intercorrências hemorrágicas alteram diversos sistemas biológicos destes pacientes e, por isto, exigem cuidados integrais, administrados de maneira coordenada por uma equipe de profissionais de diversas áreas, que devem trabalhar de forma integrada e a desinformação dos profissionais da rede de saúde coloca em risco a vida dessas pessoas.

Segundo o Relatório de Auditoria TC no 016.415/2006-5 Ação de Atenção aos Pacientes Portadores de Coagulopatias, do Tribunal de Contas da União (TCU), “além do fornecimento do medicamento ao paciente, a hemorrede pública estadual deve disponibilizar estrutura de atenção multidisciplinar, vez que essa doença pode alterar diversos sistemas fisiológicos do indivíduo, impondo acompanhamento clínico de maior complexidade em seu tratamento, bem como apoio psicológico e assistencial. Adicionalmente, tem-se no exame laboratorial uma importante ferramenta para diagnosticar os diferentes distúrbios de coagulação e sua gravidade.”

Apesar da orientação do Tribunal de Contas da União – TCU é sabido poucos Hemocentros têm equipe completa. A maioria não conta com ortopedista, psicólogo e dentista especializados em coagulopatias e alguns, não oferecem sequer fisioterapia, que é um atendimento básico para pacientes que sofrem constantemente de sangramentos músculo- esqueléticos. Além disso, muitos profissionais atuantes não estão adequadamente treinados para a função.

As consequências da falta de profissionais treinados nos Hemocentros têm gerado:

1. Impedimento ou atraso no tratamento de sequelas ortopédicas, gerando aumento na progressão de artropatias que poderiam ser evitadas com o tratamento fisioterapêutico adequado e sistemático;



\* C D 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 \*

2. Hemorragias gengivais constantes, uso excessivo de pró-coagulantes e perda de dentes causadas pelo não tratamento odontológico, uma vez que o dentista especializado não está disponível;
3. Não realização de tratamentos de imunotolerância (IT), para erradicação de inibidor em função da falta de acesso a laboratórios de hemostasia especializados com consequente aumento da gravidade e risco da doença;
4. Aumento na intensidade e número de pacientes em sofrimento psicológico e piores prognósticos consequentes da dificuldade de aceitação da doença.

A falta de capacitação regular destes profissionais resulta em níveis tão desiguais de tratamento que, segundo dados do Perfil de Coagulopatias Hereditárias do Ministério da Saúde de 2022, os estados da Região Norte, apresentam dados de consumo de medicação que não permitem a integridade articular enquanto o DF fornece um tratamento que permite a prevenção de sequelas comparável a alguns países da Europa Ocidental.

A grande inequidade do tratamento no país traz dificuldade de acesso, principalmente, aos pacientes que residem longe das capitais. Devido a esta inequidade, apenas 1% desses pacientes tem acesso ao nível superior no País.

Isto posto, recebemos da ABRAPHEM, Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, solicitação de informações sobre esse tema tão importante que é o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil.

Assim, reforço a pertinência desses questionamentos em discutir de maneira pública e transparente, com o intuito de buscar mais dados para subsidiar políticas públicas inclusivas para amparar seus direitos sócio assistenciais.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA



\* C D 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 \*